



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

September 2019

Voortgangsrapportage
**Volwaardig
leven**



September 2019

Voortgangsrapportage

Volwaardig leven

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1. Beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg	6
2. Voortgang programma	9
2.1 Actielijn 1: Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag	11
2.1.1 Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte	13
2.1.2 Talentontwikkeling	16
2.1.3 Vakmanschap	17
2.1.4 Innovatie-impuls	19
2.1.5 Vermindering administratieve lasten	22
2.1.6 Versterking kennisinfrastructuur	24
2.2 Actielijn 2: Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen	26
2.2.1 Ambulante teams en extra plekken	28
2.2.2 Expertisecentra voor complexe zorgvragen	30
2.3 Actielijn 3: Naasten meer ontzorgen	31
2.3.1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning	33
2.3.2 Werkgroep Wij zien je Wel	37
2.3.3 Naasten in beeld	39

Inleiding

In Nederland leven ongeveer twee miljoen mensen met een beperking, waarvan er circa 130.000 dagelijks intensieve zorg nodig hebben. Deze kwetsbare groep is vaak levenslang afhankelijk van hulp of begeleiding door anderen. Het is daarom essentieel dat de zorg en ondersteuning die zij krijgen daadwerkelijk bij hen past en bovendien goed geregeld is. Om hun kwaliteit van leven te verhogen, alsmede die van hun naasten, moeten zij hierop kunnen vertrouwen, nu en in de toekomst.

Op 1 oktober 2018 is het programma Volwaardig leven gestart. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) wil hiermee, samen met betrokken partijen in de gehandicaptenzorg, een grote extra stap zetten om de huidige ontwikkelingen in de sector te versterken en waar nodig te versnellen. Met Volwaardig leven richten we ons op concrete acties die de gehandicaptenzorg en de complexe zorg (vanuit de Wet langdurige zorg) toekomstbestendiger moeten maken. Daarnaast zetten we in op passende zorg die beter aansluit op de veranderende zorgvraag.

De gehandicaptenzorg en de zorg voor mensen met een complexe zorgvraag zijn volop in ontwikkeling. Sinds de start van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg in 2017 werken zorgaanbieders aan kwaliteitsverbetering, waarin leren en verbeteren centraal staan. De Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) heeft begin 2019 een sectorbeeld uitgebracht, op basis van de eerste kwaliteitsrapporten van zorgaanbieders uit 2018¹. Dit laat het lerend vermogen van de langdurige gehandicaptenzorg zien, maar ook de gedeelde vraagstukken waar organisaties mee worstelen. Denk aan de consequenties die zij ervaren van de toenemende zorgwaarde, de personeelsdruk, of de zorg voor relaties die mensen met een beperking belangrijk vinden.

Het ministerie van VWS voert het programma Volwaardig leven uit in samenwerking met de VGN, cliëntorganisaties Ieder(in), KansPlus, de landelijke belangenorganisatie dóór en vóór mensen met een verstandelijke beperking (LFB), het landelijk steunpunt (mede)zeggenschap (LSR), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), de Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en de Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten (NVAVG). Daarnaast zijn stelselpartijen zoals de Nederlandse Zorgautoriteit (NZA) en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) betrokken. Mensen met een beperking en naasten hebben eveneens een belangrijk aandeel in het programma: zij leveren waardevolle inzichten ter verbetering en vernieuwing van de zorg.

Jaarlijks verschijnt een voortgangsrapportage, waarin we toelichten welke stappen er zijn gezet om de gehandicaptenzorg beter voor te bereiden op de toekomst. Deze rapportage beschrijft hoe het eerste programmajaar met name gericht is op het in gang zetten van de acties. Hoofdstuk 1 schetst de beweging die binnen de gehandicaptenzorg op gang is gekomen. In hoofdstuk 2 lichten we de voortgang toe, waarbij de acties onder de drie actielijnen uit het programmaplan zijn geclusterd. We geven telkens in grote lijnen de inspanningen en eventuele resultaten weer, geïllustreerd met infographics, evenals de wijze en invulling van de monitoring. Verder bevat iedere actielijn een voorbeeld uit de praktijk en diverse citaten van betrokkenen.

In het komende programmajaar verwachten we de vruchten te plukken van de stevige basis die nu is gelegd. Zo zorgen we ervoor dat mensen met een beperking kunnen rekenen op toekomstbestendige gehandicaptenzorg.

¹ Van der Scheer, W. & Stoopendaal, A. (2018). Kleurrijke zorg. Sectorbeeld Gehandicaptenzorg 2017. Erasmus Centrum voor Zorgbestuur, in opdracht van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland.

1.

Beweging naar een toekomstbestendige gehandicaptenzorg

Met het programma Volwaardig leven willen we een landelijke beweging op gang brengen naar gehandicaptenzorg die toekomstbestendiger is. Toekomstbestendige gehandicaptenzorg is zorg die flexibel kan inspelen op zorgvragen van mensen met een beperking en naasten, en op veranderingen daarin. De zorg moet kunnen meebewegen met de diversiteit van de gehandicaptensector en met de toenemende complexiteit van de zorg. Bovendien veranderen de wensen en behoeften van mensen met een beperking en naasten – denk aan meer inspraak bij keuzes rondom hulp en begeleiding – en moet de zorg ook daarop afgestemd zijn.

We zetten de vraagstukken in de gehandicaptensector stevig op de agenda, creëren samen oplossingen voor knelpunten, verzamelen meer kennis over wat wel en niet werkt en delen het enthousiasme voor het werken in de gehandicaptenzorg. We zien de contouren van de beweging terug in de eerste resultaten die behaald zijn binnen elk van de actielijnen.

“Ik heb in 56 jaar de zorginstelling van mijn broer enorm zien veranderen. Ik herinner me grote zalen met rijen witte bedden. Het douchen was toen net een wasstraat: allemaal op een rij, inzepen en afspoelen. Binnenkort gaat mijn broer naar een nieuwe woning op het terrein, helemaal aangepast aan de zorg die hij nodig heeft.”

Congres en klankbordgroep

Jaarlijks organiseren we een landelijk congres voor mensen met een beperking, naasten, professionals in de gehandicaptenzorg en beleidsmakers op dit terrein. Het congres is bedoeld om het gesprek over de betekenis van toekomstbestendige gehandicaptenzorg verder op gang brengen.

Op 15 mei 2019 was de eerste editie van het congres: Samen Sterk voor Volwaardig leven. Circa achthonderd deelnemers hebben met elkaar gesproken over verbeteringen en vernieuwingen die kunnen bijdragen aan de doorontwikkeling van de gehandicaptenzorg. Tevens konden de deelnemers workshops volgen over thema's als innovatie, ervaringsdeskundigheid, vakmanschap en "wat als ik er als naaste niet meer ben".

Willen we de gehandicaptenzorg beter laten aansluiten op de wensen en behoeften van mensen met een beperking, dan is de inzet en betrokkenheid van ervaringsdeskundigen onmisbaar. Tijdens het congres is de klankbordgroep Volwaardig leven geïnstalleerd. De klankbordgroep heeft negentien leden – gebruikers van zorg en ondersteuning, naasten en professionals – en zal voor de duur van het programma meedenken over de uitvoering van acties.

Een aantal leden heeft tijdens het congres de voorstellen beoordeeld van deelnemers aan het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte. Onlangs heeft de klankbordgroep ook gekeken naar de Innovatie-impuls en aangegeven wat zij daarin belangrijk vinden. Zo kwam het opbouwen van vriendschappen naar voren en de mogelijke rol van beeldbellen en sociale media hierin. Dit thema is opgenomen in de Innovatie-impuls.

Vernieuwen, innoveren en leren

Zorgorganisaties werken samen met professionals, mensen met een beperking en hun naasten aan vernieuwing en innovatie, om de gehandicaptenzorg optimaal in te laten spelen op de ontwikkelingen van de toekomst. Inmiddels zijn in het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte vijfendertig aanbieders met veertig voorstellen van start gegaan. Ze tillen hun eigentijdse oplossingen voor persoonsgerichte zorg naar een hoger plan en vormen lerende netwerken. Waar het vernieuwings-traject gaat over sociale innovaties, concentreert de Innovatie-impuls zich op technologische innovaties. Veertig zorgaanbieders gaan hier aan de slag om technologie in hun organisatie toe te passen.

De behoeften aan kennis en vakmanschap van professionals komen weliswaar in bovenstaande trajecten al terug, maar vereisen daarnaast aparte aandacht. De VGN heeft samen met beroepsorganisaties en het ministerie van VWS een landelijke arbeidsmarkttafel opgestart om urgente knelpunten in beeld te brengen en op te lossen. Verder zijn de beroepsorganisaties bezig om het ambassadeurstraject te ontwikkelen. Professionals worden opgeleid als ambassadeur, om hun beroepsgroep te vertegenwoordigen en de passie voor hun vak uit te dragen.

De opgedane kennis en ervaring uit de diverse trajecten verspreiden we breed binnen de sector, zodat ook anderen hiervan kunnen leren. Bovendien investeren we in een duurzame kennisinfrastructuur, onder meer door samen te werken met de academische werkplaatsen en het kennisprogramma Gewoon Bijzonder. (Zie in dit kader ook 2.1 Actielijn 1.)

Passende oplossingen voor complexe zorgvragen

Alle betrokken partijen zetten betekenisvolle stappen om de zorg en ondersteuning bij zeer complexe problematiek structureel te verbeteren. Vanaf 2020 gaan ambulante teams professionals helpen bij het voorkomen van crisisopnames en het terugdringen van het aantal noodgedwongen uitplaatsingen.

Zorgkantoren zijn begonnen met het inkopen van 100 extra plekken voor mensen met een zeer complexe zorgvraag die binnen huidige systeem geen passende plek kunnen vinden. In 2020 wordt begonnen met het realiseren van de plekken. De verwachting is dat de meeste van deze plekken ook al in 2020 operationeel kunnen zijn. In dit kader gaan we ook de expertise over passende zorg voor deze specifieke groepen bij aanbieders beter organiseren. (Zie in dit kader ook 2.2 Actielijn 2.)

Erkenning en herkenning voor naasten

Om meer erkenning en herkenning te creëren voor naasten van mensen met een beperking is in maart de theatertour Lastige ouders van start gegaan. Duizend bezoekers hebben hierdoor een beter beeld gekregen van leven met en zorgen voor iemand met een beperking en de impact die dit heeft op de overige gezinsleden. Om de veelzijdigheid aan vraagstukken uit het dagelijks leven van naasten te laten zien en om lastige onderwerpen bespreekbaar te maken, is een serie online portretten gemaakt.

Met behulp van vijf pilots met gespecialiseerde cliëntondersteuners onderzoeken we hoe we goede ondersteuning kunnen bieden aan zowel het gezin als aan de persoon met de beperking. We kijken ook hoe we daarmee hun kwaliteit van leven kunnen verbeteren. Ruim 150 mensen met een beperking en hun gezin krijgen op dit moment een gespecialiseerde cliëntondersteuner. Uiteindelijk zullen er totaal 450 mensen meedoen aan deze pilots. (Zie in dit kader ook 2.3 Actielijn 3.)

2.

Voortgang programma

In deze rapportage presenteren we de voortgang van het programma Volwaardig leven aan de hand van de volgende actielijnen:

- **Actielijn 1:**
Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag
- **Actielijn 2:**
Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen
- **Actielijn 3:**
Naasten meer ontzorgen

Naast de stand van zaken binnen de afzonderlijke onderdelen van de actielijnen, wordt telkens een beeld geschetst van de betrokkenheid en inzet van de bestuurlijke partners. Vervolgens worden de resultaten beschreven aan de hand van verschillende elementen uit de monitoring.

Opzet en inrichting monitoring

In algemene zin richt de monitor zich op:

1. Het volgen van de voortgang van de drie actielijnen; dit doen we met procesindicatoren, zoals het aantal deelnemers of het aantal kennisproducten.
2. Het monitoren van de resultaten van de acties voor mensen met een beperking, hun naasten en zorgprofessionals; dit meten we met uitkomstindicatoren, zoals medewerkerstevredenheid.

We zullen deze indicatoren echter niet als enige gebruiken: de gehandicaptensector is een zeer diverse sector met verschillende cliëntgroepen, die niet met één meetinstrument of één cijfer is te vatten. Zo zijn er 11 meetinstrumenten om cliëntervaringen te meten. Om recht te doen aan deze diversiteit, verzamelen we zo veel mogelijk verhalen die we inzetten ter inkleuring van de uitkomsten.

In de monitor maken we veelvuldig gebruik van bestaande informatiebronnen, zoals de jaarlijkse kwaliteitsrapportages van aanbieders, om extra administratieve lasten te vermijden. Naast het monitoren van de resultaten per onderdeel in de jaarlijkse voortgangsrapportage, zullen we ook het resultaat van het programma in zijn geheel bekijken. Een onderzoeksorganisatie zal dit richting het einde van het programma in beeld gaan brengen.

Kennis en informatie over de gehandicaptenzorg

Het is de bedoeling dat de resultaten het leer-, vernieuwings- en verbeterproces ondersteunen voor zowel de deelnemers binnen het programma, als voor de sector op landelijk niveau. Hiermee sluiten we aan bij de leer- en verbetercyclus uit het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg. De stuurgroep van het Kwaliteitskader Gehandicaptenzorg, waar onder andere cliëntorganisaties, VGN, ZN en IGJ aan deelnemen, werkt op dit moment uit hoe informatie uit de jaarlijkse kwaliteitsrapportages de sector verder kan brengen. Deze uitkomsten en die van de onderzoeken naar de gehandicaptenzorg die we vanuit het programma oppakken, zullen we zo veel mogelijk betrekken bij de monitor, zodat we eenduidig over de sector communiceren.

De NZa start dit najaar in opdracht van het ministerie van VWS met een kwantitatief onderzoek, waarmee zij een cijfermatig beeld schetst van de gehandicaptensector. Naar verwachting zullen de eerste resultaten in januari van 2020 gereed zijn. Daarna zullen we verkennen hoe een kwalitatief onderzoek ingevuld kan worden, als aanvulling op de beschikbare informatie. Op die manier zal er de komende twee jaar meer kennis en informatie beschikbaar zijn, die partijen met VWS samen kunnen inzetten bij het toekomstbestendiger maken van de gehandicaptenzorg.

2.1 Actielijn 1:

Kwaliteit en inhoud zorgaanbod beter passend bij zorgvraag

Vernieuwing in de gehandicaptensector is cruciaal, wil de sector mee kunnen blijven bewegen met de veranderende zorgvraag. Met actielijn 1 zetten we erop in dat mensen met een beperking, hun naasten en professionals ervaren dat de zorg meer persoonsgericht is en er meer aandacht is voor de talenten van mensen met een beperking. We stimuleren het gebruik van zorgtechnologie die waarde toevoegt voor mensen met een beperking. We stimuleren het gebruik van zorgtechnologie die waarde toevoegt voor mensen met een beperking. Verder is het van belang dat het vakmanschap van professionals versterkt. Daarbij hebben we ook oog voor het vraagstuk van de arbeidsmarkt. Een stevige kennisinfrastructuur zorgt ervoor dat de opgedane inzichten daadwerkelijk op de werkvloer terecht komen. Zo bouwen we voortdurend aan betere zorg en ondersteuning.

Actielijn 1 bevat de volgende onderdelen:

- Vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte*;
- Talentontwikkeling;
- Vakmanschap;
- *Innovatie-impuls*;
- Vermindering administratieve lasten;
- Versterking kennisinfrastructuur.

Het Houvast

Voor een bepaalde groep mensen met een licht verstandelijke beperking, al dan niet in combinatie met psychische problemen, is een passend zorgaanbod niet altijd beschikbaar. Het Houvast, een van de deelnemers van *Begeleiding à la carte*, boog zich over de vraag: Welk perspectief heeft deze groep? Zij belanden vaak op een besloten terrein met 24-uurs toezicht. Hoe kunnen we hen zich prettiger laten voelen in het dagelijks leven?

De manier van werken van Het Houvast gaat uit van de zelfstandigheid van mensen met een beperking. Zo kunnen mensen hun eigen begeleiders kiezen, ook als dat begeleiders van een andere zorgorganisatie zijn. Verder heeft de dagbesteding, zowel intern als extern, geen standaardaanbod maar is vraaggericht.

Professionals praten met mensen met een beperking, in plaats van over hen. Ze erkennen dat deze mensen experts zijn over hun eigen leven en geven zoveel mogelijk ruimte aan hun wensen. Dit daagt professionals uit om door een andere bril te kijken en met een open blik met risico's om te gaan: moeilijke dingen niet koste wat kost willen voorkomen, maar juist begeleiden.

Het Houvast ondersteunt nu circa vijftig mensen, maar wil de werkwijze breder verspreiden zodat meer mensen hiervan kunnen profiteren.



2.1.1 Vernieuwingstraject Begeleiding à la carte

Doelstelling

De zorgvraag van mensen met een beperking verandert, waardoor eigentijdse ideeën en oplossingen nodig zijn. In het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte zoomen we met zorgaanbieders in op persoonsgerichte zorg. We onderzoeken samen hoe vernieuwing in de organisatie of in het aanbod van zorg en ondersteuning tot oplossingen zouden kunnen leiden.

De voorbeelden, de uitwisseling met collega's en de opgedane inzichten uit Begeleiding à la carte bieden aanknopingspunten bij het leveren van persoonsgerichte zorg. Bruikbare kennis en ervaringen kunnen mogelijk later een plek krijgen in professionele richtlijnen, protocollen en in het onderwijs. Het traject is eveneens bedoeld om te inspireren en aan te zetten tot extra stappen, die de gehandicaptenzorg en complexe zorg nog toekomstbestendiger kunnen maken.

Begeleiding à la carte heeft de volgende doelstellingen:

- Vernieuwen van de gehandicaptenzorg, door een groep zorgaanbieders hun eigentijdse oplossing voor persoonsgerichte zorg een stap verder te laten brengen;
- Verzamelen en verspreiden van vernieuwende oplossingen en ervaringen;
- Versterken van het leren en verbeteren, door de bereikte oplossingen om te zetten naar kennis voor de hele sector;
- Realiseren van een betere wisselwerking tussen praktijk en landelijke beleid.

“Mensen met een beperking zijn niet ziek, ze hebben hele gewone en basale levensvragen. Dezelfde vragen die jij en ik hebben.”

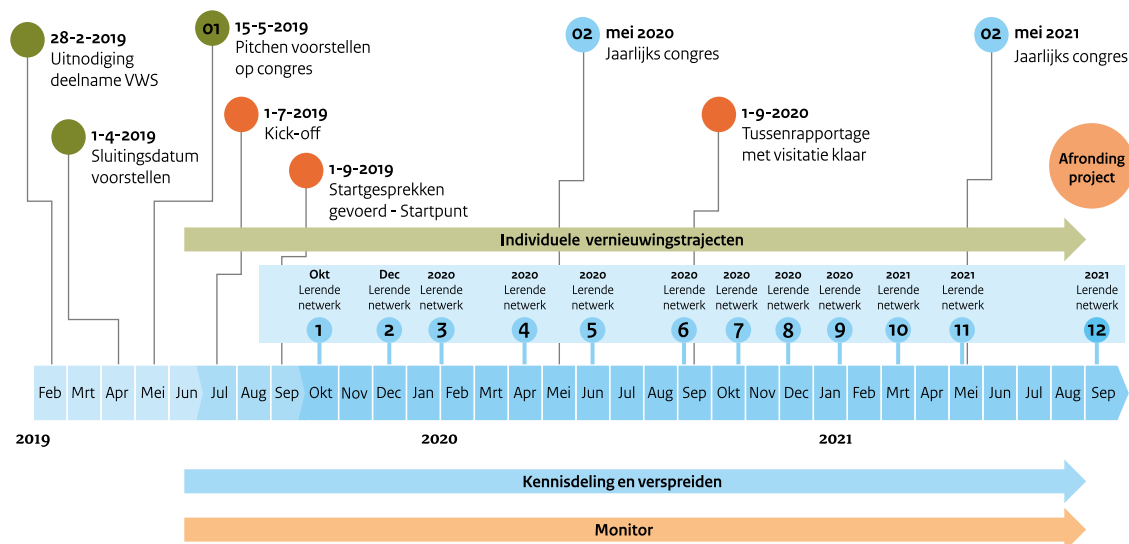
Stand van zaken

Vilans, kennisinstituut voor de langdurige zorg, voert het tweejarige vernieuwingstraject Begeleiding à la carte uit. Deelnemers krijgen inhoudelijke en procesmatige ondersteuning om hun voorstel binnen hun organisatie te ontwikkelen. Zij zijn onderverdeeld in zes lerende netwerken: twee voor de thema's meedoen & activering en zeggenschap & dialoog en één voor de thema's vakmanschap en familiebetrokkenheid & ontzorgen. In ieder netwerk zitten vijf tot acht organisaties, waarbij zorgaanbieders ook ervaringsdeskundigen uit hun organisatie betrekken. De lerende netwerken komen zes keer per jaar bijeen. Samen met Vilans werken we dit jaar ook aan een verspreidingsstrategie, om de kennis van de deelnemers en de lerende netwerken breder met de sector te kunnen delen.

“Persoonsgerichte zorg is niet ‘u vraagt, wij draaien’. Wel dat iemand met een vraag direct naar mij toekomt. Begeleider en cliënt kennen en vertrouwen elkaar.”

- Eind februari zijn alle bestuurders in de gehandicaptensector (Wlz) uitgenodigd voor deelname aan het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte, waarop 56 voorstellen zijn ingediend. Denk hierbij aan een ondersteuningsmodel waarmee mensen met een beperking hun netwerk kunnen onderhouden en meer uit het leven kunnen halen, of een toegankelijk zorgplan dat uitgaat van de wensen van mensen met een beperking en aansluit bij hun mogelijkheden.
- Na een eerste selectie hebben 42 organisaties hun in totaal 49 voorstellen gepitcht op het congres Samen Sterk voor Volwaardig Leven. Een ervaringsdeskundige, een naaste, een professional, een medewerker van een zorgkantoor en het ministerie van VWS hebben deze beoordeeld, waarna 35 organisaties met 40 voorstellen zijn geselecteerd voor deelname.
- Op 1 juli heeft een startbijeenkomst plaatsgevonden, waarop deelnemers wederzijdse verwachtingen hebben uitgesproken en kennis en ervaring hebben uitgewisseld. De organisaties zijn daarnaast bezocht voor een startgesprek. Hieruit bleek dat alle deelnemers gemotiveerd zijn om met persoonsgerichte zorg aan de slag te gaan. De projecten zijn verder verdiept op inhoud en proces, zodat de uitgangssituatie per project duidelijk is geworden. Vanaf oktober zullen de lerende netwerken van start gaan. In het najaar komen alle plannen van de deelnemers beschikbaar op het kennisplein gehandicaptenzorg.²
- Tussen september 2019 en september 2021 zullen de deelnemers begeleiding krijgen op hun locatie door een coach vanuit Vilans, en waar mogelijk door experts uit de gehandicaptensector. Medio 2020 zal Vilans de deelnemende organisaties bezoeken voor een tussentijdse evaluatie.

Mijlpalen Begeleiding à la carte



² Zie <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/volwaardig-leven>.

Monitor

Bij de start van het traject heeft Vilans samen met deelnemers een nulmeting gedaan om de huidige en de gewenste toekomstige situatie in beeld te brengen, en te bepalen welke stappen daarvoor nodig zijn. Tussentijds en bij de afronding van het traject bekijken zij welke stappen zijn gezet om vernieuwing te realiseren, wie daarin een rol heeft gespeeld en hoeveel professionals en cliënten bereikt zijn.

Op verschillende momenten in het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte halen we input op over de aanpak, verzamelen we kennis en inventariseren we resultaten om inzicht te krijgen in de verhouding tussen input en output. Om de monitor zo min mogelijk administratieve lasten te laten veroorzaken, zullen de jaarlijkse kwaliteitsrapportages van zorgaanbieders een belangrijke bron zijn. Jaarlijks beschrijft Vilans de tussenresultaten in een voortgangsrapportage, die ter informatie wordt bijgevoegd bij deze voortgangsrapportage.

In de eindrapportage beschrijven we in hoeverre het deelnemers is gelukt om de gewenste vernieuwing in hun organisatie door te voeren en te borgen. Per thema inventariseren we welke vernieuwende ideeën succesvol zijn, door te kijken wat deze vernieuwingen hebben opgeleverd voor mensen met een beperking, hun naasten en professionals. We brengen dit onder meer in beeld door gedurende het traject verhalen op te halen over hun ervaringen.



2.1.2 Talentontwikkeling

Doelstelling

Mensen met een beperking kunnen het beste zelf invulling geven aan persoonsgerichte zorg, die aansluit bij hun eigen mogelijkheden. Daarom willen we met het programma Volwaardig leven zoveel mogelijk kansen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking om zichzelf te ontwikkelen. We doen dit met drie verschillende onderdelen:

- Talentontwikkeling en zelfontplooiing;
- Sterk in het onderwijs;
- Van dagbesteding naar werk.

Talentontwikkeling kan op vele manieren, bijvoorbeeld door een nieuwe hobby te ontdekken of naar een baan toe te groeien. Het kan ook gaan om het inzetten van je eigen ervaringen of om jezelf kenbaarder maken, door jezelf beter te durven laten zien op de woongroep. Bij alle onderdelen van talentontwikkeling staat voorop dat we deze samen met ervaringsdeskundigen inrichten en uitvoeren.

“Mijn dochter kan zich moeilijk uiten: ‘Snap mij nou, ik wil iets.’
Trainingen van de LFB hebben haar een goede steun in de rug gegeven.”

Stand van zaken

• Talentontwikkeling en zelfontplooiing

De LFB, organisatie voor en door mensen met een verstandelijke beperking, voert dit onderdeel uit en is inmiddels gestart. Tien zorgaanbieders zullen met elk honderd van hun cliënten in dit traject stappen. De deelnemers met een beperking gaan gedurende een jaar een ontwikkelings-traject volgen. Dit varieert van heel intensief, buiten de omgeving van de zorgaanbieder, tot een light-variant, met een aantal trainingen rondom vragen als ‘Wie ben ik?’, ‘Wat wil ik?’ of ‘Wat kan ik?’. Vijf aanbieders, die zich inmiddels hebben aangemeld als deelnemer, starten nog in 2019. De LFB zal per zorgaanbieder een intern team opleiden, bestaande uit ervaringsdeskundigen en zorgverleners, die de uitvoering gaan begeleiden. Verder wordt geïnvesteerd in scholing van de cliëntenraden van de instellingen, om hen te betrekken bij dit project en later de follow-up te laten begeleiden. De werving voor de vijf deelnemers die in 2020 toetreden is op dit moment in volle gang.

• Sterk in het onderwijs

Het doel van Sterk in het onderwijs is om het mbo-onderwijs en het opleidingsaanbod tot ervaringsdeskundige dichter bij elkaar te brengen. Mensen met een beperking kunnen zo op dezelfde plek naar school als andere jongeren, en ervaringsdeskundigen kunnen makkelijker aan de slag op mbo-opleidingen. Met het voorbeeld van ROC Friese Poort en de STERKplaats van LFB Leeuwarden in het achterhoofd, hebben we de afgelopen periode gesprekken gevoerd met andere mbo- en hbo-instellingen. De LFB heeft subsidie aangevraagd om op zes plaatsen in Nederland een vergelijkbare opleidingsplek op te zetten. Op dit moment focussen we bij Sterk in het onderwijs op het afspraken maken met de zes gekozen onderwijsinstellingen en begint de LFB met het benaderen en selecteren van leerlingen.

- **Van dagbesteding naar werk**

Samen met VGN bepalen we op dit moment de vormgeving van het deelproject *Van dagbesteding naar werk*. Hierbij kijken we naar de mogelijkheden die mensen met een verstandelijke beperking hebben om in hun eigen tempo en in een vertrouwde omgeving verder te leren. We nemen hierbij ook de mogelijkheden van praktijkverklaringen en werk mee. We verwachten in 2020 te kunnen starten met het ontwikkelen van de leergangen en het testen in pilots.

Monitor

We willen een grotere beweging op gang brengen waarbij we als samenleving zo onbevangen mogelijk naar de talenten van mensen met een beperking leren kijken. Zij kunnen op hun eigen manier en op hun eigen niveau in ontwikkeling blijven. Met de genoemde projecten geven we daartoe een aanzet. Om de voortgang van de projecten te monitoren brengen we in beeld hoeveel aanbieders, onderwijsinstellingen en mensen met een beperking meedoen en welke stappen zij maken richting de beoogde doelstelling. Verder inventariseren we gedurende het traject de knelpunten en positieve ervaringen bij mensen met een beperking en bij medewerkers.

Via verhalen zullen we inzichtelijk maken hoe de deelnemers de verschillende trajecten hebben ervaren. Daarbij zullen we na afloop van het traject in beeld brengen of het de deelnemende zorgaanbieders lukt om zelf verder invulling te geven aan de talentontwikkeling van hun cliënten en wat daarin nog nodig is.

2.1.3 Vakmanschap

Doelstelling

Met het onderdeel Vakmanschap zetten we in op goed toegeruste professionals in de gehandicaptenzorg. We investeren daarom in de zichtbaarheid van de sector. Tegelijkertijd hebben we oog voor de uitdagingen die er zijn rondom het arbeidsmarktvaagstuk. We sluiten daarom aan bij het actieprogramma Werken in de Zorg, dat een zorgbrede aanpak heeft gericht op professionals:

- Meer mensen die kiezen voor een opleiding of beroep in de zorg;
- Beter leren in de zorg;
- Anders en prettiger werken in de zorg.

“Bij BPSW laten we zien wat we doen als begeleiders en hoe trots we zijn op ons vak! We zetten een realistisch beeld neer van ons werk, er komt immers nogal wat bij kijken. BPSW zorgt dat we ons kunnen blijven ontwikkelen, iets waar onze cliënten ook van profiteren.”

Stand van zaken

• **Arbeidsmarkttafel gehandicaptenzorg**

In april 2019 heeft de VGN in overleg met beroepsorganisaties³ en het ministerie van VWS een opzet gemaakt voor de oprichting van een sectorale arbeidsmarkttafel gehandicaptenzorg. Vervolgens is deze van start gegaan met een inventarisatie van de huidige knelpunten, waarbij de meest urgente lijken te zijn:

- Beschikbaarheid van personeel voor de zorg voor mensen met een ernstige meervoudige beperking en mensen met een licht verstandelijke beperking met bijkomende problematiek;
- Werkdruk en reflectietijd;
- Aantrekkelijk werkgeverschap.

Het ontwikkelen van een passende aanpak vereist een objectief beeld van de aard en omvang van de arbeidsmarktproblematiek binnen de gehandicaptenzorg. Een arbeidsmarktverkenning moet zicht geven op de doelgroepen met de grootste personele tekorten en op de gevolgen van deze tekorten, in termen van verloop, werkdruk, verzuim en ruimte voor professionele ontwikkeling. De resultaten van een eerste quickscan moeten eind 2019 binnen zijn. Op basis hiervan zullen we nader onderzoek doen en zullen de partijen aan oplossingen gaan werken, waarbij zij professionals betrekken. Ook de indieners van het manifest "Wij willen gezien worden" zullen hierbij worden betrokken.

• **Ambassadeurstraject**

BPSW en V&VN zijn bezig met de voorbereiding van een ambassadeurstraject, dat voor de zomer van 2020 zal starten. Het traject leidt professionals op om het vak van begeleiders in de gehandicaptensector te vertegenwoordigen op lokaal, regionaal en landelijk niveau en om de diversiteit aan beroepsgroepen die als begeleider werken zichtbaarder te maken. Deelnemers versterken eerst hun persoonlijke kwaliteiten en gaan vervolgens als ambassadeurs aan de slag. Vanuit hun eigen beroepsachtergrond kunnen zij de visie op en het werk in de gehandicaptenzorg verwoorden, belangen behartigen, lobbyen en onderhandelen. Daarbij kunnen de ambassadeurs de gemeenschappelijke basis van begeleiders in de gehandicaptensector uitdragen en opkomen voor hun eigen vakinhoudelijke bijdrage.

• **Handreiking functiemix**

De betrokken beroepsorganisaties ontwikkelen in samenwerking met de VGN een handreiking, om zowel in teams als binnen zorginstellingen de optimale personeelssamenstelling te kunnen bespreken. Ook de Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg wordt betrokken. Het gaat nadrukkelijk om het op gang brengen van een gesprek tussen het bestuur of management en de professionals en niet om het vaststellen van normen. De handreiking wordt samengesteld op basis van informatie uit de gehandicaptenzorg en instrumenten en ervaringen die met succes binnen de verpleeghuis- en de jeugdzorg zijn toegepast. Halverwege 2020 zal de handreiking beschikbaar komen.

3 De Beroepsvereniging van Professionals in Sociaal Werk (BPSW), het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP), de Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO), Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) en Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk (NVAVG).

Monitor

Om in beeld te brengen wat het onderdeel Vakmanschap voor zorgprofessionals oplevert, verzamelen we kwantitatieve gegevens en verhalen. Dit alles doen we met zo min mogelijk extra administratieve lasten. Daarom maken we gebruik van bestaande cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek, de werknemersenquête van Arbeidsmarkt Zorg en Welzijn en de jaarlijkse kwaliteitsrapportages. In de voortgangsrapportage van Volwaardig leven zal jaarlijks gerapporteerd worden over deze cijfers.

Recente cijfers laten zien dat in de gehandicaptensector 170.100 mensen werkzaam zijn (121.900 fte, Q1 2019, seizoensgecorrigeerd).⁴ Het ziekteverzuim was in het derde kwartaal van 2018 5,5%. Ten aanzien van de werkdruk in de gehandicaptenzorg vindt 49% van de ondervraagden de werkdruk goed, 45% te hoog en 6% veel te hoog. Uit de werknemersenquête 2017 blijkt dat 85% van de werknemers binnen de gehandicaptenzorg goed toegerust is voor het werk. Daarbij geeft 64% aan (zeer) tevreden te zijn met hun werk. In de gehandicaptenzorg heeft 77% van de werknemers in 2016 een training of cursus gevolgd.

In het kader van de arbeidsmarkttafel verzamelen we verdiepende cijfers om voor de meest urgente knelpunten tot de juiste oplossingen te kunnen komen. Verder volgen we gedurende de looptijd van het programma Volwaardig leven het gebruik van de producten die nu nog in ontwikkeling zijn en bekijken we hoe teams en organisaties deze toepassen. Bovendien nemen we de deelname aan en het bereik van het ambassadeurstraject onder de loep en inventariseren welke handvatten dit traject oplevert voor professionals, zodat zij hun beroep beter kunnen positioneren.

2.1.4 Innovatie-impuls

Doelstelling

Op het gebied van technologische innovatie zijn er in de gehandicaptenzorg al veel mooie initiatieven. Alleen blijkt de implementatie en opschaling van technologie voor veel zorgaanbieders vaak een struikelblok. Met de Innovatie-impuls willen we het gebruik van zorgtechnologie stimuleren, zodat technologie een vanzelfsprekend onderdeel van zorg en begeleiding wordt.

We willen een beweging creëren waarbij zorgaanbieders tijd en aandacht nemen voor het implementatieproces. Zorgaanbieders moeten gaan inzien dat het gebruik van nieuwe technologie veranderingen met zich mee brengt en soms ingrijpt in het primaire zorgproces. Al tijdens de looptijd van de Innovatie-impuls zullen we daarom de verworven kennis breed verspreiden onder de andere zorgaanbieders, zodat de sector als geheel ervan kan profiteren.

“Dankzij de technologie hoef ik al die kleine dingen niet meer aan de zorgmedewerker te vragen.
Ik blijf als cliënt toch altijd op een bepaalde manier afhankelijk.
Alles wat me zelfstandiger maakt, daar word ik blij van.”

⁴ Centraal Bureau voor de Statistiek. (z.d.). AZW StatLine, 2019 1e kwartaal. Geraadpleegd van <https://azwstatline.cbs.nl/#/AZW/nl/dataset/24062NED/table?ts=1567762471239>

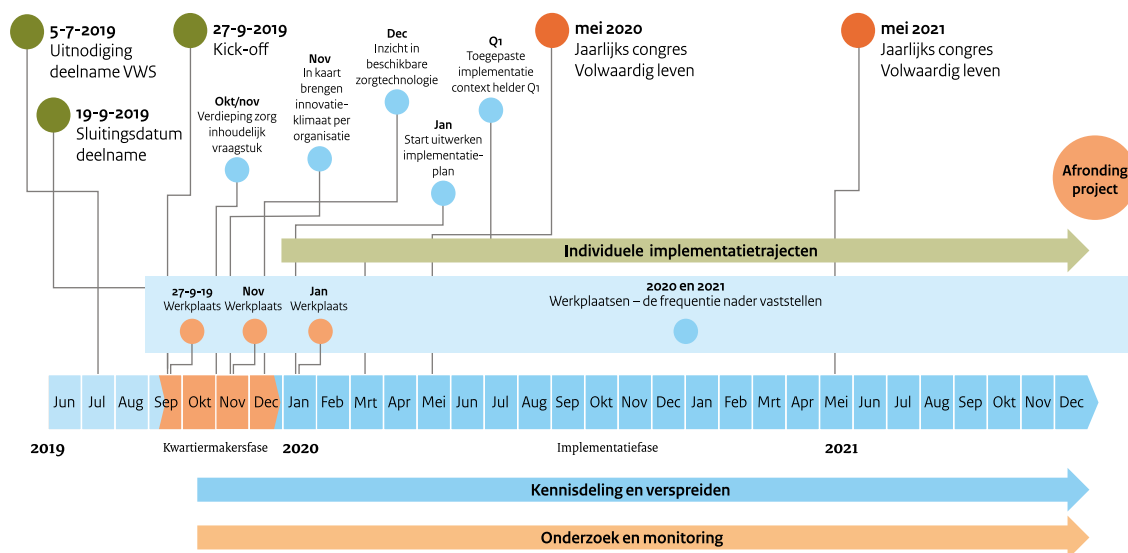


Stand van zaken

Vilans voert de Innovatie-impuls uit, in samenwerking met Academy Het Dorp. Een belangrijk uitgangspunt is dat de gekozen technologie van waarde moet zijn voor mensen met een beperking en hun naasten, als ondersteuning bij hun dagelijkse bezigheden en de bijbehorende zorg. Hiertoe zijn lerende netwerken in de vorm van werkplaatsen opgezet, rondom zorginhoudelijke thema's die voor mensen met een beperking relevant zijn.

- Afgelopen mei hebben 35 cliënten, professionals, leden van cliëntenraden en bestuurders gebrainstormd over mogelijke thema's van de Innovatie-impuls. Dit leverde een inspiratiekaart op, die is getoetst bij de klankbordgroep Volwaardig leven. Op basis daarvan zijn de volgende zes thema's gekozen:
 1. Zelfredzaamheid en zelfstandig burgerschap;
 2. Goed leven;
 3. Lekker slapen;
 4. Veilig en vertrouwd;
 5. Sociale contacten;
 6. Begrepen worden.
- Op 5 juli is de uitnodiging voor deelname verstuurd naar alle gehandicaptenzorgaanbieders (vanuit de Wlz). Voorts zijn veldspecialisten opgeroepen om zich aan te melden, om ook optimaal gebruik te kunnen maken van de kennis en ervaring die al in het veld aanwezig is.
- Half september hebben 40 zorgaanbieders zich aangemeld. Op 27 september 2019 gaat het traject officieel van start met een kick-off bijeenkomst in Den Haag. Alle deelnemende zorgaanbieders beginnen ter plekke met de kwartiermakersfase, waarin zij zich verdiepen in de thema's en bijbehorende technologieën.
- In januari 2020 start de implementatiefase. Zorgaanbieders zullen dan beginnen met de daadwerkelijke implementatie van de gekozen technologie. De komende tweeënhalf jaar krijgen zij daarbij ondersteuning van een coach. Er worden in deze fase netwerken gevormd, zogenaamde werkplaatsen, waarin zorgaanbieders kennis en ervaringen uitwisselen. Bij deze werkplaatsen wordt wederom de klankbordgroep Volwaardig leven betrokken.

Mijlpalen Innovatie-impuls



Monitor

Integraal onderdeel van de *Innovatie-impuls* is het doen van onderzoek die ten goede komt aan de hele sector. Dit onderzoek richt zich zowel op werkende toepassingen als op de juiste implementatiestrategie en het versterken van innovatiekracht van zorgaanbieders. Daarom besteden we veel aandacht aan monitoring. We monitoren de Innovatie-impuls op drie niveaus:

1. Als startpunt gebruiken we het zelfbeeld van elke deelnemende zorgorganisatie uit de kwartiermakersfase, dat aangeeft in hoeverre de organisatie al technologie in het zorgproces toepast. Vilans en Academy Het Dorp volgen en onderzoeken hoe de deelnemers het proces in hun organisatie en in de werkplaatsen doorlopen en wat dit oplevert. Hierin nemen zij de ervaringen van mensen met een beperking, professionals en naasten mee.
2. We monitoren de voortgang op feiten en cijfers met verschillende procesindicatoren:
 - Het aantal zorgaanbieders dat deelneemt aan de kwartiermakers- en implementatiefase;
 - Het aantal betrokken medewerkers;
 - Het aantal werkplaatsen dat gevormd is en de onderwerpen die zij behandelen;
 - Het aantal beschikbare specialisten dat wordt ingezet bij de uitvoering.
3. We verzamelen kennis die voor de hele sector inzetbaar is, door resultaten op meerdere manieren te meten:
 - Vilans en Academy Het Dorp brengen in kaart hoeveel zorgaanbieders binnen de Innovatie-impuls een vorm van technologie hebben toegepast, welke succesfactoren hierbij een rol spelen en in hoeverre het is gelukt om de technologie duurzaam te borgen.
 - We onderzoeken welke toegevoegde waarde de technologische oplossingen opleveren voor mensen met een beperking en vullen dit aan met ervaringsverhalen van mensen met een beperking, naasten en medewerkers.
 - We besteden aandacht aan de kosteneffectiviteit van de inzet van specifieke technologische oplossingen.

2.1.5 Vermindering administratieve lasten

Doelstelling

Het terugdringen van administratieve lasten staat hoog op de agenda. Natuurlijk geldt dit evengoed voor de gehandicaptensector, waarbij we dit oppakken vanuit het actieprogramma (Ont)Regel de Zorg. Dit actieprogramma streeft ernaar om de regeldruk die professionals, patiënten en cliënten ervaren merkbaar te verminderen. We doen dit door:

- De maatwerkaanpak;
- Ruimte voor experimenten;
- Bouwen aan een nieuwe basis;
- Regelarm werken in de praktijk;
- Voorkomen van nieuwe regeldruk.

“Je ziet dat mensen op de werkvloer veel van die tijd juist óp de werkvloer willen spenderen. Dat extra kopje koffiedrinken met bewoners of samen een leuke activiteit doen.”

Stand van zaken

De gehandicaptensector is hard aan de slag gegaan om de regeldruk aan te pakken en er zijn al een aantal concrete resultaten behaald. Naast de actiepunten uit (Ont)Regel de Zorg komt het thema breder aan bod in programmaonderdelen van Volwaardig leven. Zo is er in het vernieuwingstraject Begeleiding à la carte aandacht voor administratieve lasten en kunnen deelnemers daarbij ondersteuning krijgen (zie in dit kader ook 2.1.1).

• Minder regels

- **Kwaliteitskader:**
Sinds 2017 hanteert men een kwaliteitskader waarbij de inhoud voorop staat. Formele lijstjes die de kwaliteit van zorg aantonen zijn daardoor vaak overbodig.
- **Anders Verantwoorden:**
In dit experiment werkt een aantal aanbieders aan het vereenvoudigen van de externe verantwoording. Men verantwoordt nu extern met datgene waarmee men intern de organisatie stuurt.
- **Meerzorg:**
De aanvraagprocedure van de regeling is sinds dit jaar vereenvoudigd. Er kan voor meerdere jaren worden toegekend en op de werkvloer hoeft men niet meer elk uur te verantwoorden.
- **InZicht:**
Via deze regeling zijn proeftuinen voor digitale gegevensuitwisseling in de langdurige zorg opgezet, die zijn bedoeld om gegevensuitwisseling te vereenvoudigen, te digitaliseren en te standaardiseren. Zo kunnen we de registratielast verder terugbrengen.

- **Schrap- en snapsessies**

In het voorjaar van 2019 zijn we samen met partijen⁵ begonnen met het organiseren van schrap- en snapsessies. Daarnaast stimuleert de kennisinfrastructuur van Vilans, met kennisproducten, hulpmiddelen, goede voorbeelden, ervaringsverhalen en tips, organisaties om verder met regeldruk aan de slag te gaan.

- Schrapessies: Teams van professionals inventariseren tegen welke regels en registraties zij dagelijks aanlopen en overwegen de nut of noodzaak ervan. In 2019 worden er in totaal zes schrapessies voor circa vijftig organisaties in de gehandicaptenzorg georganiseerd. Vilans volgt de deelnemende organisaties ook na de schrapessie.
- Snapsessies: Begin oktober vindt de eerst snapsessie plaats. Hierin wisselen deelnemers aan de schrapessies kennis en ervaring met elkaar uit. Zijn ze na de schrapessie zelf aan de slag gegaan in hun organisatie? Is het gelukt om regels of registraties te schrappen of te verbeteren? Tegen welke knelpunten lopen ze aan? Vervolgens gaan ze in gesprek met systeempartijen over geldende wet- en regelgeving. Deelnemers kunnen vragen stellen over aspecten die volgens de regelgeving wel zouden moeten, maar niet zouden hoeven. Denk hierbij aan de HACCP-hygiënecode of het melden van incidenten.

- **Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO)**

Bij de pilots met gespecialiseerde cliëntondersteuning werken cliëntondersteuners met de PGO (zie in dit kader ook 2.3.1). Hierin zijn alle gezondheidsgegevens uit verschillende systemen van zorgverleners samengebracht. Mensen met een beperking en hun naasten zijn eigenaar van hun gegevens en houden de regie: ze kunnen ze inzien, beheren en delen en informatie toevoegen. Bij de evaluatie van de pilots nemen we ook de ervaringen met de PGO mee.

Monitor

De resultaten en uitkomsten van het terugdringen van administratieve lasten worden gemonitord via het actieprogramma (Ont)Regel de Zorg.

5 VGN, Stichting Arbeidsmarkt Gehandicaptenzorg, BPSW, NVAVG, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, NVO, V&VN, NIP en Vilans.

2.1.6 Versterking kennisinfrastructuur

Doelstelling

Op een aantal punten in de gehandicaptenzorg mist er goede wetenschappelijke kennis en informatie: de huidige kennisinfrastructuur is nog te beperkt. Zo is meer kennis over zorginhoudelijke thema's nodig, zoals ouderdom bij mensen met een beperking of gedragsproblematiek, maar ook over het ondersteunen van naasten. Een goede verbinding naar het onderwijs is hierbij van belang.

Met het programma Volwaardig leven investeren we in de ontwikkeling van kennis en in het verduurzamen van de kennisinfrastructuur. Dit hangt samen met de bredere visie op de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg.⁶

Stand van zaken

Om te zorgen dat de kennis uit verschillende trajecten daadwerkelijk in de praktijk terecht komt, investeren we in de deling en verspreiding ervan. De VGN en cliëntorganisaties, waaronder Ieder(in), KansPlus en LSR, houden diverse bijeenkomsten, zoals de Samen Sterkdagen. Bovendien organiseren we in het kader van het programma jaarlijks een landelijk congres (zie in dit kader ook Hoofdstuk 1).

- **Academische werkplaatsen**

Meer wetenschappelijke kennis over de gehandicaptenzorg is onontbeerlijk en daarom zijn er academische werkplaatsen opgericht. Het afgelopen jaar hebben de werkplaatsen onder andere strategisch gekeken naar manieren om hun structurele financiële basis optimaal in te zetten. Iedere werkplaats kiest hierin een eigen richting. Zo is verkend hoe de verbinding met het onderwijs beter neergezet kan worden, hoe kennis bruikbaar gemaakt kan worden voor professionals en hoe er meer zorgaanbieders betrokken kunnen worden.

- **Kwaliteitsinstrumenten voor handelen van zorgprofessionals**

De Stichting Kwaliteitsimpuls Langdurige Zorg is begonnen met het ontwikkelen en actualiseren van de richtlijnen ter versterking van het handelen van zorgprofessionals.

- **Kennisprogramma Gewoon Bijzonder**

In het kennisprogramma Gewoon Bijzonder ontwikkelt ZonMw nieuwe kennis over de gehandicaptenzorg of brengt opgedane kennis verder, door deze breed toe te passen in de praktijk. In het kader van het programma Volwaardig leven heeft ZonMw in mei het spoorboekje 'Op weg naar meer kennis over leven met een verstandelijke beperking of niet-aangeboren hersenletsel' uitgebracht. Dit bevat kennisbronnen en onderzoeksontwikkelingen en legt verbindingen met Volwaardig leven. Op dit moment voert ZonMw een onderzoek uit naar de kwaliteit van leven van naasten (zie in dit kader ook 2.3.3). Voor de zomer van 2020 zal ZonMw de beschikbare kennis inventariseren rondom huisvesting en mensen met een beperking. Op basis daarvan zal het ministerie van VWS afwegen of en welk vervolgonderzoek nodig is. Gewoon Bijzonder heeft een looptijd van acht jaar (medio 2015-medio 2023) en wordt na afloop geëvalueerd.

⁶ Kamerstukken II 2018–2019, 31 765, nr. 362.

- **Onderzoek staat van de gehandicaptenzorg**

In een eerder stadium, als onderdeel van de Kwaliteitsagenda Samen werken aan een betere gehandicaptenzorg (2016-2019), is met veldpartijen afgesproken om de staat van de gehandicaptenzorg te onderzoeken. De NZa zal vanaf september 2019 cijfermatige gegevens en data verzamelen, om een kwantitatief beeld van de sector te geven. De eerste resultaten hiervan zullen naar verwachting in januari 2020 beschikbaar zijn. Voorts zal VWS in overleg met de meest betrokken partijen bekijken op welke wijze kwalitatief onderzoek informatie kan opleveren over de kwaliteit van de zorg in de gehandicaptensector. Hierbij betreft VWS beschikbare informatiebronnen van de VGN, ZN, cliëntorganisaties en andere relevante organisaties.

- **Kennisnetwerk nachtzorg**

Nachtzorg in de gehandicaptenzorg is volop in ontwikkeling. Zo laat een TNO-onderzoek over de kwaliteit van nachtzorg in de gehandicaptenzorg zien dat er winst behaald kan worden door onderling meer uit te wisselen over de inrichting van nachtzorg.⁷ Het ministerie van VWS heeft de VGN in januari de opdracht gegeven om een kennisnetwerk nachtzorg op te zetten. In samenspraak met dit kennisnetwerk werkt de VGN aan een publicatie met praktijkervaringen, opgedane kennis en geleerde lessen, die in oktober 2019 gereed zal zijn. De publicatie is bedoeld voor alle aanbieders van gehandicaptenzorg en zal breed verspreid worden, onder andere via de lerende netwerken van het vernieuwingstraject *Begeleiding à la carte*.

Monitor

De kennisinfrastructuur bevat verschillende onderdelen, waarbij de desbetreffende organisaties ieder hun onderzoeksuitkomsten zullen publiceren. In de jaarlijkse voortgangsrapportage van het programma Volwaardig leven zullen we hiernaar een verwijzing opnemen.

Op vaste momenten spreken we met deze onderzoekspartijen en de sectorpartijen over de voortgang en resultaten van de acties uit de kennisbrief langdurige zorg, waaronder ook de acties voor de gehandicaptenzorg vallen. In het kader van deze kennisbrief wordt de Tweede Kamer periodiek over de uitkomsten geïnformeerd.

7 Hinkema, M.J., Schoone, M., & De Vries, B.R. (2018). Goede, veilige nachtrust: Kwaliteit van de nachtzorg en de toepassing van domotica bij mensen met beperkingen. Leiden: TNO.

2.2 Actielijn 2: Meer passende zorg en ondersteuning voor specifieke groepen

Passende zorg en ondersteuning moet beschikbaar zijn voor álle mensen met een beperking. Lukt het niet om zelf passende zorg of een passende plek te vinden, dan moet er voldoende informatie en hulp voorhanden zijn om dit alsnog snel te realiseren. Actielijn 2 gaat over het toegankelijker en robuuster maken van de zorg en ondersteuning bij een complexe zorgvraag, opdat deze toekomstbestendiger wordt. We sluiten hiermee aan bij de Werkagenda Passende Zorg van de VGN, Ieder(in), ZN en zorgkantoren, waar ook het ministerie van VWS bij betrokken is.

Actielijn 2 richt zicht op de volgende doelen:

- Ambulante teams en extra plekken voor mensen met een zeer complexe zorgvraag;
- Expertisecentra voor complexe zorgvragen.

Crisis Interventie Team Noord-Holland

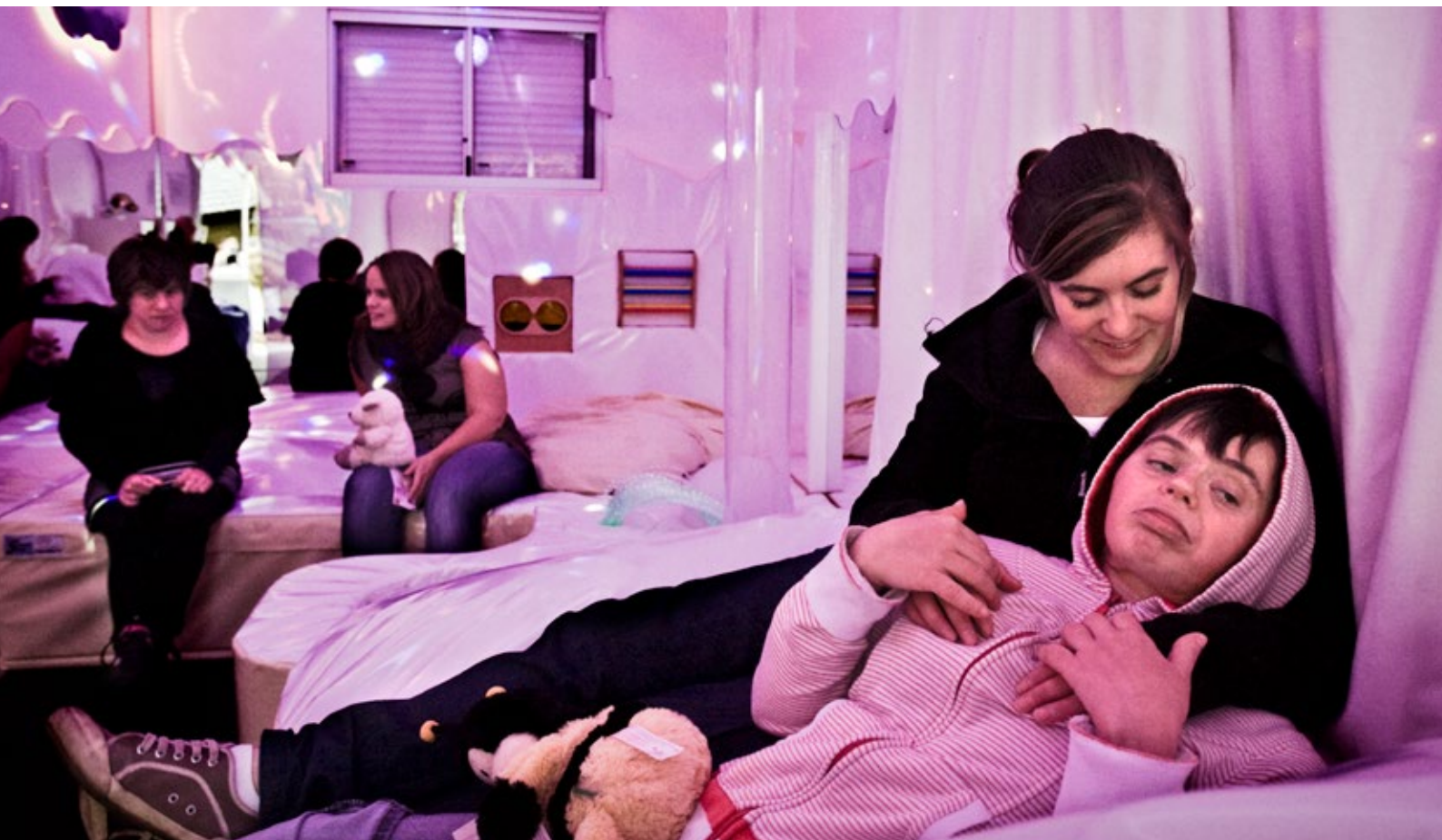
Het regionale Crisis Interventie Team (CIT) in Noord-Holland begon anderhalf jaar geleden als pilot naar aanleiding van het stijgend aantal meldingen voor de crisisopvang in de hele regio.

Gedragsdeskundige Jaap, tevens lid van het CIT, vertelt: ‘Het CIT is een tussenstation dat escalatie helpt voorkomen. Plaatsing in de crisisopvang is niet alleen duur, maar ook erg belastend voor mensen met een beperking. Een opname geeft weliswaar even rust, maar lost uiteindelijk niet alles op. We zien dat een vaste groep telkens weer in de crisisopvang belandt: mensen met een verstandelijke beperking en een psychiatrische problematiek. Plotseling naar een heel nieuwe omgeving gaan zonder vertrouwde gezichten is voor hen traumatisch.’

Dossier 63 is het verhaal van een thuiswonende jongen met gedragsproblematiek en autisme. Hij vertoont steeds vaker agressief gedrag. ‘Zijn ouders lopen op hun laatste benen’, zegt Ingrid, regiomanager bij het CIT. ‘In zo’n geval kan het CIT advies of ondersteuning bieden.’

‘We nemen als CIT een casus niet over’, benadrukt gedragsdeskundige Charlotte. ‘We zijn er om de medewerkers te ondersteunen, zodat zij verder kunnen. Soms observeren we een dag, of maken we een video om de interactie tussen personeel en cliënt te bestuderen. Dat werkt goed. We zien geregeld dat allerlei partijen naast elkaar werken om goede zorg te bieden – huisarts, dagbesteding en instelling voor gehandicaptenzorg – maar dat niemand de regie heeft.’

Het CIT heeft nu ruim zeventig casussen behandeld. De eerste resultaten zijn positief: in zeventig procent van de gevallen is waarschijnlijk een crisis-opname voorkomen.



2.2.1 Ambulante teams en extra plekken

Doelstelling

In het programma Volwaardig leven geven we extra aandacht aan mensen die in een ingewikkelde situatie zitten, complexe problemen hebben en/of gedrag vertonen dat anderen niet altijd begrijpen. Deze groep mensen met een beperking heeft het namelijk nog moeilijker bij het vinden van zorg en ondersteuning en een plek die aansluit bij hun zorgvraag.

Er komen ambulante teams met gespecialiseerde hulpverleners die op locatie ondersteuning en advies kunnen bieden aan de oorspronkelijke hulpverleners van de cliënt. Verder creëren we honderd extra plaatsen bij gespecialiseerde instellingen, zodat er ook in de allermoeilijkste situaties toch zo snel mogelijk een passende plek met goede zorg voorhanden is.

“Een 30-jarige cliënt was door zijn probleemgedrag al 25 keer verhuisd en had maar liefst 34 verschillende hulpverleningsteams gehad. Uiteindelijk belandde hij bij zijn moeder: hij wilde niet wéér verhuizen en bovendien was hij al bij veel zorginstellingen geweest. Als hulpverleners hebben we toen de handen ineengeslagen en samen met het zorgkantoor, financiers en een collega-zorginstelling een geschikte plek voor hem gecreëerd.”

Stand van zaken

Zorgkantoren hebben, in overleg met het ministerie van VWS en andere partijen, een gedetailleerd plan uitgewerkt om de ambulante teams en de honderd extra plekken te realiseren. Dat plan is eind mei 2019 vastgelegd door ZN en is onderdeel van het inkoopkader 2020 van alle zorgkantoren.

• Regionale pilots

In twee zorgkantoorregio's is er de afgelopen periode ervaring opgedaan met pilots rondom ambulante teams. Dergelijke teams kunnen bijspringen wanneer specifieke situaties rond een persoon of een groep mensen met een beperking te complex zijn voor zorgprofessionals om zelf aan te pakken. ZN werkt op dit moment aan een evaluatierapport dat medio september 2019 gereed is. De eerste resultaten laten zien dat:

- De inzet van ambulante teams crisisopnames verkort
- Het aantal noodgedwongen uitplaatsingen verlaagt;
- Er meer rust ontstaat op de zorgplek.

• Ontwikkeling ambulante teams

ZN draagt de kennis en geleerde lessen uit deze pilots in 2019 over aan alle zorgkantoren, zodat zij daarvan kunnen profiteren bij het opzetten van ambulante teams. ZN is bezig met een blauwdruk voor de ontwikkeling van deze teams, waarbij zij de regionale eigenheid meenemen. Eind 2019 maken zorgkantoren een plan per regio, waarna uiterlijk eind 2020 in alle regio's een crisis- en ondersteuningsteam operationeel zal zijn. De teams worden betaald uit de reguliere regiobudgetten van de zorgkantoren. Zorgkantoren en zorgaanbieders zijn met de NZa in gesprek over een passende prestatie plus tarief per 1 januari 2020.

- **Inventarisatie vraag en aanbod binnen de complexe zorg**

In het najaar van 2019 gaan zorgkantoren via een regionale taskforce zowel de zorgbehoefte als het huidige beschikbare aanbod in de complexe zorg systematisch in kaart brengen. Dit moet ons eind 2019 zicht geven op het beschikbare aanbod per regio, cliënten zonder passende plek en het ontbrekende landelijke en regionale aanbod dat ingevuld moet worden.

- **Honderd extra plekken**

Ondanks de hulp van ambulante teams zal het niet altijd lukken om binnen de bestaande instelling een stabiele en veilige situatie te creëren. Daarom creëren we honderd extra plekken voor mensen met een intensieve ondersteuningsbehoefte, waarvoor binnen het huidige zorgaanbod om allerlei redenen onvoldoende passende plekken beschikbaar zijn. Hiervoor is binnen het reguliere budgettaire kader 40 miljoen euro aangewezen. Zorgaanbieders die extra plekken neer willen zetten kunnen zich dit najaar bij het zorgkantoor melden en voor eind 2019 een plan indienen. Begin 2020 maken alle zorgkantoren gezamenlijk een selectie uit deze plannen. Een overzicht van de geselecteerde plannen en het nieuw te realiseren aanbod zal uiterlijk in maart 2020 beschikbaar zijn. Er wordt dan meteen begonnen met het realiseren van alle honderd plekken. De verwachting is dat de meeste van deze plekken ook al in 2020 operationeel kunnen zijn, zij het mogelijk in tijdelijke huisvesting. Aanbieders moeten vaak de nodige maatregelen treffen om de specialistische zorg die bij deze complexe zorgvragen nodig is zo goed mogelijk te kunnen bieden. Het gaat dan bijvoorbeeld om aanpassing van het verblijf en de leefomgeving of het opleiden van personeel. Zorgkantoren maken hierover afspraken met aanbieders. Tegelijkertijd onderzoeken we nu hoe wet- en regelgeving rond de bekostiging van deze complexe zorg moet worden aangepast zodat structurele bekostiging mogelijk wordt.

Monitor

Voor de pilots rondom de ambulante teams richten we de monitor in samen met ZN en in afstemming met de meest betrokken partijen. De inventarisatie van vraag en aanbod binnen de complexe zorg gebruiken we om te monitoren hoe deze zich de komende jaren zullen ontwikkelen.

Het actueel houden van gegevens is een proces dat continu aandacht vraagt. We volgen voor hoeveel mensen een passende plek is gecreëerd en of er eventueel nieuwe mensen met een zeer complexe zorgvraag op een niet-passende plek instromen. In dat laatste geval willen we erachter komen waarom nieuwe zorgvragers daar zijn beland en onderzoeken we of de inzet van een crisis- en ondersteuningsteam mogelijk een oplossing zou kunnen bieden.

Daarnaast brengen we resultaten van de ambulante teams en de extra plekken in beeld. Dit doen we in kwalitatieve en financiële zin. Zo monitoren we natuurlijk het aantal plekken dat wordt gerealiseerd, maar ook of de nieuwe gecreëerde plek echt passend is en blijft voor de cliënt.

2.2.2 Expertisecentra voor complexe zorgvragen

Doelstelling

Een solide netwerk van expertisecentra kan de ontwikkeling van passende zorg voor mensen met een complexe zorgvraag nog een stap verder brengen. Als onderdeel van de Werkagenda Passende Zorg en aanvullend op programmaonderdelen uit Volwaardig leven hebben de VGN, ZN, zorgkantoren en Ieder(in) daarom een plan gemaakt om de kennisfunctie rond de complexe zorg te versterken.

Door met aanbieders die al specialistische kennis in huis hebben een aantal expertisecentra te ontwikkelen, wordt regionale netwerkvorming gestimuleerd. Professionals kunnen dan beter hun vakkennis uitwisselen en onderling benutten. We zullen hierbij ook samenwerken met het Centrum voor Consultatie en Expertise, de ambulante teams, en andere relevante landelijke (kennis)partijen.

De expertisecentra zullen aansluiten op de verschillende doelgroepen binnen de complexe zorg, waarvoor we de extra plekken creëren (zie in dit kader ook 2.2.1). De kennisontwikkeling gebeurt op de zorglocaties zelf, zodat deze naadloos aansluit op de praktijk.

Stand van zaken

De totstandkoming van een degelijke kennisinfrastructuur rondom complexe zorg houdt uiteraard verband met de verdere ontwikkeling van de kennisinfrastructuur in de langdurige zorg. De Kamerbrief Beter weten: versterken professioneel handelen in de langdurige zorg licht dit nader toe.⁸

- **KMPG-advies expertisecentra**

KPMG heeft de opzet van expertisecentra voor specifieke doelgroepen in de langdurige zorg onderzocht. Een adequate kennisinfrastructuur blijkt voor de kwaliteit van leven van groot belang. Aangezien het om een relatief kleine groep gaat, is afgesproken dat we bij de uitvoering van het programma Volwaardig leven en de uitwerking van het KMPG-advies samen optrekken. We verkennen dit jaar of en in welke vorm we de uitwerking van het advies binnen het programma kunnen toepassen.

- **Kennisaanbod beter toepasbaar**

Informatie is op uiteenlopende plekken voorhanden, en online en via instanties steeds beter vindbaar. Tegelijkertijd vergroot de hoeveelheid aan initiatieven het overzicht niet. Bovendien ontbreekt het online vaak aan gedetailleerde en actuele informatie over bijvoorbeeld de inhoud of beschikbaarheid van zorg en ondersteuning. In plaats van de zoveelste informatiesite te lanceren, willen we het huidige kennisaanbod bruikbaar maken. In de afgelopen periode hebben we twee vooronderzoeken laten doen, op basis waarvan we nu een plan van aanpak ontwikkelen, dat vanaf dit najaar uitgevoerd zal worden.

Monitor

Over de verdere uitwerking en realisatie van de kennisinfrastructuur zal regelmatig worden gerapporteerd, zowel in de voortgangsrapportage van het programma als in afzonderlijke kamerbrieven over de kennisinfrastructuur langdurige zorg. Zodra de kennisinfrastructuur operationeel is zullen ook de resultaten worden gemonitord en gerapporteerd, bijvoorbeeld in de vorm van gebruikerscijfers van de websites.

⁸ Kamerstukken II 2018–2019, 31 765, nr. 362.

2.3 Actielijn 3: Naasten meer ontzorgen

Naasten van mensen met een beperking regelen en leveren vaak een groot deel van de zorg en ondersteuning. Hun kennis en ervaring zijn onmisbaar bij de zorg voor dierbaren en het vergroten van hun kwaliteit van leven. Ouders, broers, zussen, familieleden of partners houden veel ballen tegelijk in de lucht en kunnen vaak niet even een stapje terug doen, al zouden ze dit misschien willen. De voortdurende impact die dit heeft op hun dagelijks leven mogen we niet onderschatten.

Vooralsnog is de zorg en ondersteuning voor gezinnen van mensen met een beperking vooral gericht op de zorgvrager, en niet op de gezinsleden daaromheen. Met het programma Volwaardig leven willen we juist ook naasten gaan ontzorgen, zodat hun eigen kwaliteit van leven verbetert. We spannen ons maximaal in om het zorgaanbod en de organisatie van de zorg op hun leefwereld te laten aansluiten.

Actielijn 3 bevat de volgende onderdelen:

- Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning;
- Werkgroep Wij zien je Wel
- Naasten in beeld

Het verhaal van de zus van Eva

'Ik besepte al heel jong dat onze ouders ooit zouden wegvallen. Dat is altijd mijn grootste vrees geweest. Bij mij uitte zich dit eerst in verlatingsangst, die al de kop opstak zodra ze de deur uitgingen voor een snelle boodschap. Naar verloop van tijd is mijn angst minder geworden, maar nog altijd heb ik een extreem sterk besef dat ze er op een dag niet meer zullen zijn.

Mijn vader is 64, mijn moeder 60. Niet heel oud, maar dat wil niet zeggen dat er geen urgentie is om nu al samen aan later te werken. In het gezin maken we ons allemaal op onze eigen manier zorgen en daarom voeren we nu geregeld gezinsoverleg.

Mijn vader cijfert hij zichzelf vaak weg en wil voor mijn zus zorgen zolang hij dat kan. Veel veranderingen moeten daarom bij hem beginnen, maar hij vindt het moeilijk om dingen uit handen te geven. Ik wil juist dat hij dat doet nu hij er nog is: dan wordt het voor Eva geen harde breuk. Onlangs zei mijn vader dat zorgen voor Eva deel van zijn identiteit is geworden. Dat moet hij gefaseerd leren loslaten, zodat niet alleen Eva, maar ook hijzelf die transitie naar de toekomst kan maken.'



2.3.1 Pilots gespecialiseerde cliëntondersteuning

Doelstelling

Via pilots krijgt een groep van 450 naasten en mensen met een beperking twee jaar lang gespecialiseerde cliëntondersteuning. De pilots gebruiken we niet alleen om een zo groot mogelijke groep van mensen met een beperking en hun naasten te ondersteunen, maar ook om gaandeweg te leren hoe we deze ondersteuning het beste kunnen vormgeven. Dit levert belangrijke informatie voor het verbeteren van de kwaliteit van leven van zowel cliënten als hun naasten. Het levert ook belangrijke informatie voor stelselpartijen, waardoor zij nog meer rekening gaan houden met de leefwereld van naasten.

De pilots richten zich op de volgende vijf groepen:

1. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen;
2. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme;
3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel;
4. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek;
5. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg.

Stand van zaken

Inmiddels zijn bij alle pilots cliëntondersteuners aan de slag om cliënten en naasten te ondersteunen. De pilots bevinden zich wel in verschillende fases: sommige pilots bevatten al het maximale aantal deelnemers, in andere pilots worden naasten en mensen met een beperking gekoppeld aan gespecialiseerde cliëntondersteuners, en de laatste pilot zit nog in de opstartfase. Op dit moment doen ruim 150 mensen mee aan de pilots; dit aantal loopt de komende periode snel op. Binnen elke pilot onderzoeken we de effecten van de gespecialiseerde cliëntondersteuning. Hieronder beschrijven we per pilot de stand van zaken:

1. Mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB)

- Doel: Gezinsondersteuning rondom iemand met ZEVMB zo inrichten dat zowel de kwaliteit van leven van het hele gezin verbetert, als dat van de individuele gezinsleden.
- Gespecialiseerde cliëntondersteuners: Copiloten, die naast het gezin staan zodat de ouders de piloot blijven.
- Start: De pilot is eind 2018 gestart.
- Deelnemers: 16 Copiloten die 57 gezinnen bijstaan. Deze pilot is volledig op stoom.
- Uitvoering: Werkgroep Wij zien je Wel (zie in dit kader ook paragraaf 2.3.2).
- Rapportage: In maart 2020 rondt de werkgroep haar werkzaamheden af en rapporteert over de effecten van de inzet van Copiloten op de kwaliteit van leven van het gezin, met aanbevelingen voor vervolgstappen. De maatschappelijke businesscase staat gepland voor later dat jaar.

“Vanuit mijn rol als Copiloot heb ik gezien hoe zwaar het is binnen het gezin. Dag en nacht zorg leveren aan je kind. Keuzes moeten maken, maar niet weten welke. Ouders lijken steeds te moeten kiezen tussen twee slechte mogelijkheden, waarbij de uitkomst onbekend is. Valt het tegen, dan moet het gezin weer een teleurstelling verwerken.”

De eerste resultaten laten zien dat Copiloten aansluiting zoeken bij het gezin en van daaruit de zorg gaan stroomlijnen. Allerlei technische regelzaken komen bovendrijven, zoals het aanvragen van meerzorg, logeeropvang vinden, doorlopen van de Wmo-aanvraag voor hulpmiddelen en het verbeteren van de huisvesting. Gezinnen zijn blij met het luisterende oor en de meedenkkraft van de Copiloten en met de buffer die zij vormen tussen het gezin en de systeemwereld. De Copiloten houden logboekjes bij, die waardevolle informatie opleveren. Op basis hiervan gaan we in gesprek met de verantwoordelijke partijen, waardoor het mogelijk is om werkwijzen direct bij te sturen. Stelselpartijen hebben zich vanwege deze aanpak enthousiast aangesloten bij deze pilot.

2. Mensen met grote problemen als gevolg van autisme (ASS)

- Doel: Onderzoeken wat goede levensloopbegeleiding is voor mensen met autisme en hoe we dit het beste kunnen organiseren.
- Gespecialiseerde cliëntondersteuners: Levensloopbegeleiders.
- Deelnemers: Momenteel zijn er 25 deelnemers en 22 levensloopbegeleiders gestart. Eind 2019 zullen dit 50 deelnemers zijn en per mei 2020 100 deelnemers.
- Uitvoering: Stichting Vanuit Autisme Bekeken.
- Rapportage: De resultaten van de nulmeting worden in het najaar van 2019 verwacht. Het eindrapport staat gepland voor oktober 2020. De maatschappelijke businesscase is in concept voor eind 2020 gereed.

“Er ging veel verkeerd in mijn leven. Ik hield het niet vol op mijn werk, raakte mijn vrienden kwijt en kwam nauwelijks nog de deur uit. Mijn levensloopbegeleider zorgt ervoor dat ik weer perspectief zie. Stapje voor stapje bouwen we mijn leven weer op – op maat dit keer. Volgende week start ik met een deeltijd baan.”

De klik tussen de persoon met autisme en de levensloopbegeleider is een belangrijk uitgangspunt. We zorgen dan ook dat mensen veel te zeggen hebben bij de keuze van hun levensloopbegeleiders. Zowel professionals als niet-professionals werken als levensloopbegeleiders. Een solide stut- en steunstructuur is onmisbaar: ze kunnen onmogelijk verstand hebben van alle zaken die aan de orde zouden kunnen komen. Levensloopbegeleiders kunnen daarom een beroep doen op een kennisbank, trainingen en regionale intervisiegroepen. Overigens is de levensloopbegeleiding niet beperkt tot het zorgdomein en kan deze af- en opgeschaald worden naar behoefte.

3. Mensen met grote problemen als gevolg van niet-aangeboren hersenletsel (NAH)

- Doel: Op het juiste moment goede zorg bieden aan mensen met niet-aangeboren hersenletsel en voorkomen dat zij onnodig vastlopen.
- Gespecialiseerde cliëntondersteuners: Casemanagers hersenletsel.
- Deelnemers: 26 casemanagers, verdeeld over drie teams, en circa 200 mensen met een beperking. In december 2019 zullen ongeveer 75 mensen met niet-aangeboren hersenletsel een casemanager hebben.
- Regio: Salland, Flevoland en Utrecht.
- Uitvoering: Stichting In-Tussen
- Rapportage: Universiteit Maastricht en Hogeschool Windesheim Flevoland onderzoeken hoe het casemanagement het beste georganiseerd kan worden en wat het oplevert. De eerste onderzoeksresultaten verschijnen halverwege 2020.

“Maar al te vaak hebben mensen een lange zoektocht naar de juiste informatie en passende hulp achter de rug. Dit leidt tot schrijnende situaties. Als casemanager ben ik ervan overtuigd dat we door ons werk veel leed kunnen voorkomen en de kwaliteit van leven kunnen laten toenemen.”

De zelfmonitor ReMinder volgt mensen met niet-aangeboren hersenletsel vanaf hun ontslag uit het ziekenhuis. Desgewenst krijgen ze daarnaast ook een casemanager. De casemanager biedt ondersteuning als aanvulling op de gebruikelijke zorg. Dit varieert van informatie, advies, vraagverheldering en verwijzing, tot aan de organisatie van zorg. Vaak ervaren mensen met hersenletsel problemen in de zelfredzaamheid, werk of dagbesteding, relatie en gezin, sociale contacten, financiën en mobiliteit. Mensen met een complexe zorgvraag die al langer hersenletsel hebben, krijgen eveneens ondersteuning van een casemanager. In dergelijke gevallen richt de casemanager zich ook op het in kaart brengen van knelpunten in de zorg en wet- en regelgeving. Om passende zorg te kunnen realiseren werkt de casemanager nauw samen met het regionale netwerk NAH.

4. Mensen met grote problemen als gevolg van een verstandelijke beperking en ernstige gedragsproblematiek (LVB+)

- Doel: De juiste zorg te vinden voor mensen met LVB+, door intensief met zorgaanbieders te overleggen en maatwerkoplossingen en innovatieve methoden in te zetten; het in kaart brengen van knelpunten in de zorg en in wet- en regelgeving.
- Gespecialiseerde cliëntondersteuners: Netwerkgidsen.
- Start: De pilot Netwerkgids is in mei 2019 gestart.
- Deelnemers: Vijftig mensen met een beperking en hun naasten.
- Uitvoering: Zorgaanbieder 's Heeren Loo en cliëntondersteuningsorganisatie MEE.

“Deze groep cliënten is door hun complexe problemen moeilijker te plaatsen, omdat ze al in heel veel instellingen hebben gezeten en alternatieve oplossingen maar beperkt voorhanden zijn. Als netwerkgidsen kijken we nu samen met zorgaanbieder 's Heeren Loo wat er nodig is om de zorg wel passend te krijgen.”

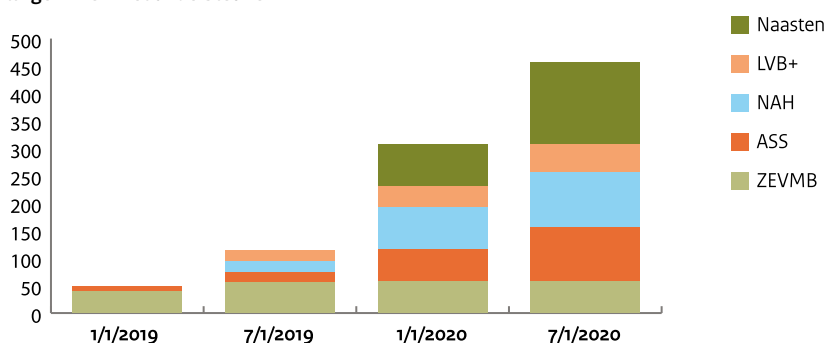
De netwerkgidsen zijn inmiddels getraind en de eerste gesprekken met deelnemers zijn gevoerd. Op dit moment zijn er vijfenveertig mensen met een beperking gekoppeld aan een netwerkgids. Op deze match volgt een startgesprek, waarin beide partijen kijken of het klikt en de ondersteuning vervolgens daadwerkelijk van start kan gaan. Naar verwachting is het traject eind september 2019 voor alle vijftig deelnemers op gang gekomen.

5. Mensen waarvan naasten grote problemen ervaren bij het vinden of regelen van zorg

- Doel: Stelselpartijen die betrokken zijn bij de cliëntondersteuning, zoals het ministerie van VWS, ZN en zorgkantoren, maximaal laten leren van de uitkomsten van de pilot. De organisatie van de pilot sluit daarom aan bij de verantwoordelijkheden van deze partijen.
- Start: Eind juli 2019 is de aanmeldronde gestart, de pilot verloopt in tranches.
- Deelnemers: De verwachting is dat eind 2019 75 naasten meedoen. Eind 2020 zullen er in totaal 150 gezinnen deelnemen aan de pilot.
- Regio: Arnhem, Groningen, Twente, Zeeland, Haaglanden en de Zuid-Hollandse eilanden.
- Uitvoering: ZN en de zorgkantoren Menzis en CZ (aangezien zorgkantoren verantwoordelijk zijn voor het inkopen en beschikbaar stellen van cliëntondersteuning binnen de Wlz).

In tegenstelling tot de voorgaande vier pilots is deze pilot niet doelgroepspecifiek. De pilot is toegankelijk voor honderdvijftig naasten van mensen met een Wlz-indicatie, of waarvan de verwachting is dat ze in de nabije toekomst een Wlz-indicatie krijgen. Er zullen naasten van mensen met zeer uiteenlopende problematiek meedoen.

Aantal gezinnen met ondersteuner



Monitor

In principe hebben de pilots rondom gespecialiseerde cliëntondersteuning een looptijd van twee jaar, waarna we nagaan of ze succesvol waren. Bij een succesvolle pilot zullen we deze ten minste tot het eind van deze regeerperiode verlengen. Dit geeft ons voldoende ruimte om tijdens de huidige regeerperiode uit te werken hoe we vervolg gaan geven aan de lessen en ervaringen uit de pilots. De beslissing over de definitieve invoering is aan een volgend kabinet. Indien de pilots onvoldoende succesvol blijken te zijn, zullen we deze op een zorgvuldige manier afbouwen: de aan de pilots deelnemende cliënten en gezinnen kunnen na afloop van de pilots nog maximaal twee jaar gebruik maken van de ondersteuning, ook indien de pilots geen vervolg krijgen.⁹

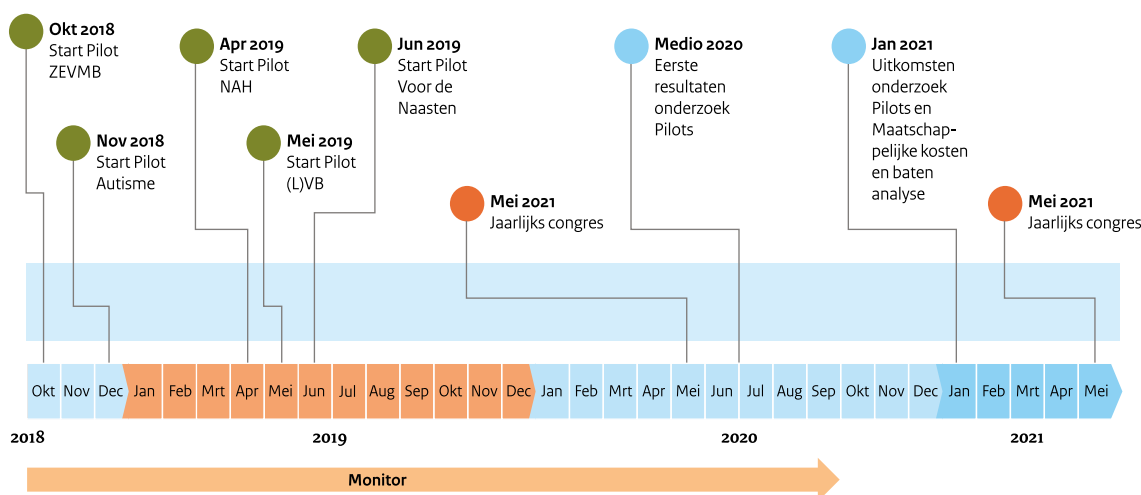
Per pilot onderzoeken we wat de ondersteuning precies oplevert en hoe ondersteuning van cliënten en hun naasten het beste kan worden ingericht, zodat de kwaliteit van leven van mensen verbeterd. Hierbij kijken we onder andere hoe de ondersteuning ervoor zorgt dat mensen met een beperking en hun naasten beter hun weg weten te vinden in het zorgstelsel. Omdat er binnen de pilot verschillende doelgroepen zijn, hebben de gespecialiseerde cliëntondersteuners verschillende taken en/of rollen en verschilt de startsituatie. Daarom analyseren we de resultaten voor iedere pilot afzonderlijk. De eerste resultaten per pilot zijn medio 2020 beschikbaar. Per pilot maken we ook een maatschappelijke businesscase, die de balans inzichtelijk maakt tussen de investeringen en de besparingen van alle betrokken partijen. De maatschappelijke businesscases zijn eind 2020 beschikbaar.

⁹ Kamerstukken II 2018/19, 31 476, nr. 23.

Verder is een overkoepelend onderzoek gestart, waarin we de resultaten van de individuele pilots naast elkaar zetten. We onderzoeken in het bijzonder de meerwaarde van gespecialiseerde cliënt-ondersteuners ten opzichte van reguliere cliëntondersteuning, waarbij er advies wordt uitgebracht over mogelijke structurele inbedding. Dit overkoepelende onderzoek is eind 2020 gereed.

Bovendien verzamelen we verhalen uit de dagelijkse praktijk van deelnemers, onder meer om de betrokken stelselpartijen nog meer vanuit de leefwereld van mensen met een beperking en naasten te laten handelen. Denk aan ingewikkeld papierwerk, verkeerd ingevulde formulieren, belangen van de organisatie die zwaarder wegen dan die van de persoon met een beperking en verkeerd geleverde hulpmiddelen.

Mijlpalen gespecialiseerde cliëntondersteuning



2.3.2 Werkgroep Wij zien je Wel

Doelstelling

Ouders van kinderen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperking hebben een zware zorgtaak. De combinatie van de aard van de beperkingen en de bijkomende medische problematiek maakt dat deze kinderen vaak 7x24 uur per dag intensieve zorg nodig hebben. Ouders van ZEVMB-kinderen komen vaak niet aan werk en maatschappelijke participatie toe, raken geïsoleerd en voelen zich alleen staan.¹⁰

In 2017 is de onafhankelijke werkgroep Wij zien je Wel in het leven geroepen, op initiatief van ouders van de actie #ikziejewel. Het ministerie van VWS heeft de werkgroep de opdracht gegeven om het verschil te maken voor deze gezinnen met een ZEVMB-kind: van overleven naar leven. De afbakening van de opdracht tot deze relatief kleine groep – er zijn ongeveer tweeduizend mensen met ZEVMB in Nederland – helpt om tot concrete resultaten te komen.

¹⁰ Wij zien je Wel. (2018). In gesprek met gezinnen met een kind met ZEVMB.

Zie <https://www.wijzienjewel.nl/producten/rapport-in-gesprek-met-gezinnen-met-een-kind-met-zevmb-interviews>.

De werkgroep kiest haar eigen aanpak en is in denken en doen onafhankelijk van de betrokken organisaties, waaronder het ministerie. Omdat de werkzaamheden van de werkgroep relevant kunnen zijn voor andere mensen met een intensieve zorgvraag, nemen we hun werk op in deze voortgangsrapportage. Dit geldt tevens voor de verbeteringen die de werkgroep heeft weten te realiseren, die we mogelijk zouden kunnen omzetten naar oplossingen voor andere groepen.

“Er staat in geen enkele wet: je mag ouders niet zo goed mogelijk helpen.”

Stand van zaken

Het eerste jaar na de start in 2017 heeft de werkgroep gebruikt om duidelijkheid te krijgen over de knelpunten waar gezinnen en professionals in het dagelijks leven tegenaan lopen en over mogelijke oplossingen daarvoor. Deze analyse is gebundeld in een drietal rapporten.¹¹ De werkgroep heeft zich vanaf het najaar 2018 op zes verbeterpunten gericht:

1. Copiloot naast het gezin (zie in dit kader ook paragraaf 2.3.1);
2. Vereenvoudigde toegang tot passende zorg en ondersteuning;
3. Vergroten vindbaarheid van alle soorten ondersteuning: informatie, zorg en ondersteuning;
4. Hulpmiddelen, woningaanpassingen en mobiliteit beter geregeld;
5. Logeren, (deeltijd)wonen en dagbesteding;
6. De beweging Wij zien je Wel waarin ouders, professionals en systeempartijen met elkaar in gesprek gaan.

“Ik ontmoet nu een ouder van een kind met ZEVMB uit mijn buurt die ik nog nooit eerder gezien of gesproken had. Gelukkig kan ik nu contact leggen.”

Monitor

De werkgroep rapporteert halfjaarlijks aan het ministerie van VWS en de Tweede Kamer. In mei 2019 heeft de werkgroep haar rapportage Samen kijken, Samen werken opgeleverd.¹² Daarin beschrijft zij de voortgang van de werkgroep en doet een oproep aan professionals, bestuurders, beleidsmakers en ouders om samen te werken aan verbeteringen.

Tijdens het landelijke congres op 16 mei 2019 van Wij zien je Wel hebben alle betrokken partijen¹³ aangegeven achter het werk van de werkgroep te staan en de handen ineen te willen slaan voor het welzijn van het gezin. Vooral de praktische aanpak en het feit dat de werkgroep zich richt op het hele gezin werd door iedereen omarmd. Begin 2020 presenteert de werkgroep haar aanbevelingen aan de minister van VWS, de Tweede Kamer en alle betrokkenen ouders, professionals en systeempartijen.

¹¹ Zie de rapporten op <https://www.wijzienjewel.nl>

¹² Wij zien je Wel. (2019). Samen kijken, Samen werken.

Zie <https://www.wijzienjewel.nl/producten/tussenrapportage-samen-kijken-samen-werken-16-mei-2019>

¹³ Centrum Indicatiestelling Zorg, Zorgverzekeraars Nederland, Vereniging Nederlandse Gemeenten, Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Firevaned, Branchevereniging Integrale KindZorg, Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, Rijksdienst voor Arbeidsvoorziening en Nederlandse Vereniging van Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten.

2.3.3 Naasten in beeld

Doelstelling

We maken ons sterk voor meer erkenning en herkenning voor mensen die een familielid hebben met een beperking. Alleen kunnen we dit pas realiseren als we beter begrijpen hoe hun dagelijks leven eruitziet: zowel de praktische gang van zaken, als de dilemma's waarmee zij geconfronteerd worden. Meer inzicht zorgt ervoor dat beleidsmakers en professionals naasten beter begrijpen en zich beter kunnen inleven. Niet alleen voelen naasten zich dan meer gehoord, op ten duur resulteert dit ook in beleid dat aansluit op de uitdagingen uit hun leven. Met het programma Volwaardig leven willen wij:

- Meer erkenning voor naasten in de samenleving;
- Meer zichtbaarheid van de situatie van naasten;
- Meer bewustwording over de situatie van naasten bij beleidsmakers en bestuurders.

Naasten van mensen met een beperking verdienen het om gezien te worden. Niet alleen door de zorg, maar door de hele samenleving. Het gaat om erkenning, begrip en waardering, of om een uitgestoken helpende hand. Medemensen kunnen naasten pas werkelijk zien als ze hun situatie kennen en in aanraking zijn gekomen met hun ervaringen.

“Als professionals hebben we onderzoeken nodig om te begrijpen wat een kind nodig heeft, terwijl ouders zo iets intuïtief aanvoelen. De kunst is om als professional te durven leren van ouders.”

Stand van zaken

Om de herkenning en erkenning van naasten te bevorderen is een theatertour georganiseerd en zijn er portretten van naasten gemaakt. Daarnaast richten we ons met diverse initiatieven op het verhogen van de kwaliteit van leven van naasten.

- **Theatertour Lastige ouders**

De eerste drie voorstellingen van Lastige ouders waren in Den Haag, Deventer en Leeuwarden, waar in totaal duizend bezoekers zijn geweest. In 2020 kunnen nog eens zevenhonderd mensen de voorstelling bijwonen: de theatertour komt op 21 januari in Roosendaal en op 25 maart in Eindhoven. Iedere voorstelling eindigt met een gesprek tussen de aanwezigen in de zaal.¹⁴ Naasten geven aan zich erg te herkennen in de dilemma's uit de voorstelling. Dit geeft hen het gevoel dat er meer begrip is voor wat zij dagelijks doormaken. De aanwezige professionals vinden het waardevol om nu eens de hele omgeving van iemand met een beperking te zien, waardoor ze met een andere blik kunnen kijken naar hun eigen rol daarin.

“Eigenlijk zou iedereen die betrokken is bij de zorg voor mensen met een verstandelijke handicap deze voorstelling moeten zien.”

¹⁴ Zie de gespreksverslagen op <https://www.volwaardig-leven.nl/projecten/naasten-in-beeld-theatertour>.



- **Portrettenserie**

Om relevante en soms confronterende onderwerpen onder de aandacht te brengen, laat VWS vijftientig portretten van naasten maken. De portretten gaan over de thema's:

- Wat als ik er niet meer ben?
- Loslaten
- Kwaliteit van leven
- Levensgeluk
- Onbegrip

Mensen ontdekken zo welke, vaak onzichtbare, dilemma's er spelen bij deze gezinnen. Denk aan de bezorgdheid over de toekomst van iemand met een beperking, het overnemen van ouderlijke taken door broers en zussen, of het wegcijferen van eigen behoeften. De eerste portretten zijn breed verspreid en te vinden op de website www.volwaardig-leven.nl. Het verhaal van Lisette en dat van Anne wordt veel gelezen. Als alle portretten gereed zijn, zullen we ze als serie publiceren.

“Een kind met een handicap is geen garantie op levenslang ongeluk. Steeds weer je verwachtingen loslaten is voor ouders de grootste uitdaging. Daar rouw je om, dat is levend verlies.”

- **Onderzoek naar kwaliteit van leven**

Uit een recente literatuurscan over de beleving van de kwaliteit van leven van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag, bleek dat er weinig bekend is over de visie van naasten zelf op dit onderwerp.¹⁵ De beschikbare kennis behelst thema's als emotioneel welbevinden, tijdsbesteding en de behoefte aan praktische ondersteuning. Om dit te verbreden heeft het ministerie van VWS een onderzoek uitgezet naar de ervaren kwaliteit van leven van gezinnen met een gezinslid met een beperking. Dit wordt uitgevoerd door ZonMw in het kader van het programma Gewoon Bijzonder (zie 2.1.6). De onderzoeksresultaten moeten zorgorganisaties en beleidsmakers praktische handvatten gaan bieden.

¹⁵ Ten Brug, A., Luijckx, J., Hoekstra, G. & Van der Putten, A.A.J. (2018). Niet alleen zorgen maar er ook kunnen zijn: Een scan van de literatuur naar de beleving en ervaringen van naasten van mensen met een intensieve zorgvraag. Leeuwarden: Partoer.

- **Focusgroep broers en zussen**

Broers en zussen die opgroeien met een gezinslid met een beperking hebben een ander leven dan hun leeftijdsgenoten. In opdracht van het ministerie van VWS heeft Stichting Kind en Ziekenhuis een focusgroep georganiseerd, met een broer en negen zussen van mensen met een beperking. Hierin kwam direct de gebrekkige aandacht voor het welzijn voor de broer of zus op jonge leeftijd naar voren. Broers en zussen zouden waarschijnlijk gebaat zijn bij goede begeleiding om evenwichtiger te kunnen opgroeien. Gebaseerd op de bevindingen van de focusgroep willen we samen met partners naar maatregelen zoeken om de zo noodzakelijke aandacht voor deze kinderen en jongeren te vergroten.

“Volgens mijn ouders moet ik mijn eigen leven leiden. Maar dat kan ik pas als er een oplossing is voor mijn zus. Ik wil voor haar een volwaardige plaats in mijn leven, al ga ik niet helemaal het stokje van mijn ouders overnemen. Dan zou mijn eigen leven erg worden geminimaliseerd.”

- **‘Wat als ik er niet meer ben?’**

Het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) is een initiatief van het ministerie van VWS en zoekt structurele oplossingen die de zoektocht naar passende zorg bij complexe zorgvragen makkelijker maken. In dat kader inventariseert OPaZ de behoeften en wensen van ouders en andere naasten rondom het thema ‘Wat als ik er niet meer ben?’. Deze vraag blijkt bij vrijwel alle ouders te leven. Naasten geven aan dat er een taboe heerst op dit onderwerp, dat informatie en goede voorbeelden beperkt zijn, en dat het betrekken van andere mensen uit de omgeving lastig is. We hebben hierover gesprekken gevoerd, er zijn portretten gemaakt en workshops gegeven op het congres Volwaardig leven. Deze acties vormen een eerste aanzet om het onderwerp bespreekbaarder te maken.

- **Deeltijdverblijf flexibeler maken**

Mensen met een modulair pakket vanuit de Wlz kunnen een aantal etmalen per jaar logeren bij een Wlz-aanbieder. Sommige mensen met een beperking kiezen liever voor deeltijdverblijf: geregeld afwisselen tussen zorg thuis en verblijf in een instelling. Vanwege de vaste begeleiders en een persoonlijk zorgplan voorziet deeltijdverblijf in meer dan alleen verlichting van de naasten, zoals bij incidenteel logeren het geval is. Voorsnog levert deeltijdverblijf niet alleen het gezin, maar ook de zorgaanbieder, het zorgkantoor en het CAK een enorme administratielast op en is het voor zorgaanbieders ook nog eens onrendabel. Met ingang van 1 januari 2020 wordt deeltijdverblijf administratief vereenvoudigd en komt er een constante eigen bijdrage. Dit najaar zal de NZa zich richten op passende tarieven voor 2021. Door deeltijdverblijf voor zorgaanbieders redelijkerwijs exploiteerbaar te maken, is de verwachting dat het aanbod toeneemt, wat mensen met een beperking weer meer keuzevrijheid oplevert.

Monitor

Er is een onderzoek uitgezet met een kwalitatieve insteek naar de ervaren kwaliteit van leven van naasten van mensen met een beperking. Een samenwerkingsverband van de Rijksuniversiteit Groningen, Tranzo en Nivel voert dit onderzoek uit en levert eind 2019 de eerste resultaten op.

Deze uitkomsten geven ons inzicht in de vraag of we de actielijn zo nodig moeten aanpassen of eventueel aanvullende acties moeten toevoegen. Tevens bekijken we op dat moment of het wenselijk is om het onderzoek te herhalen en op die manier te monitoren.

Dit is een uitgave van
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 vx Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
www.rijksoverheid.nl

september 2019